



INFORME de RECOMENDACIONES para la ATENCIÓN de CALIDAD del MIELOMA MÚLTIPLE



MM
Mieloma Múltiple

MIM

Mieloma Múltiple

ÍNDICE

Índice	1
Introducción	2
<i>Resumen de recomendaciones para la atención médica y psico-social de calidad orientada al paciente con Mieloma Múltiple</i>	4
Mieloma Múltiple	9
<i>El proceso asistencial del Mieloma Múltiple en España</i>	18
Objetivo General	20
Objetivos Específicos	20
Metodología	21
Diseño del estudio	21
Desarrollo de las fases del estudio	22
Grupo focal de pacientes y familiares	24
Grupo de trabajo profesionales socio-sanitarios	43
Resultados del debate	43
Necesidades de habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios	51
Algunas áreas de mejora y líneas de actuación sugeridas	52
Referencias Bibliográficas	56



Introducción

En Febrero de 2017 AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, se propuso trabajar en la identificación de las necesidades y expectativas de las personas que conviven con Mieloma Múltiple, con el objetivo de comprender el grado de satisfacción de los pacientes con respecto al proceso asistencial y la atención socio-sanitaria del paciente con Mieloma Múltiple.

Para ello ha sido relevante recordar algunos aspectos básicos de la enfermedad y su interferencia en la calidad de vida de los pacientes, así como conocer los criterios de valoración de los pacientes y su satisfacción con la atención sanitaria.

Es interés de todos mejorar el balance entre beneficios y riesgos del proceso asistencial, la mejor disposición de recursos y el diseño de intervenciones que puedan generar un impacto significativo en la vida de los pacientes, incluso si estas no están perfectamente alineadas con la estricta atención clínica, porque la incorporación de la innovación en el tratamiento del Mieloma Múltiple nos ha permitido mejorar la supervivencia, pero esta supervivencia viene acompañada de necesidades psico-sociales que deben ser reconocidas, medidas y debidamente cubiertas.

AEAL se propuso entonces obtener bases de información tanto en perspectiva de los pacientes como de los profesionales socio-sanitarios, que permitieran proponer buenas prácticas para la atención integral del Mieloma Múltiple. Para desarrollar este proyecto se decidió contar con pacientes y familiares por su conocimiento vivencial y su experiencia con la enfermedad. A su vez, se pensó imprescindible la participación de las Sociedades Científicas que representan las especialidades médicas y socio-sanitarias que intervienen o que deberían intervenir en la atención del paciente con Mieloma Múltiple.

MIM

Mieloma Múltiple

Han transcurrido 6 meses desde el inicio de este proyecto y tenemos la satisfacción de poder presentar un conjunto de conclusiones y recomendaciones que recogen algunas necesidades de inmediata atención que brindarían un impacto relevante en la satisfacción y la mejora de la percepción del proceso asistencial por parte de los pacientes y las familias que conviven con el Mieloma Múltiple.

Este informe es un paso importante, pero no es el único. Debemos ahora reflexionar sobre la necesidad de medir los resultados de las intervenciones sanitarias tomando en cuenta la perspectiva de los pacientes y las necesidades más allá de la clínica, y esto quiere decir tratar no sólo a la enfermedad sino al paciente que convive con ella.

No queremos finalizar sin antes reconocer y agradecer la colaboración y el entusiasmo de todos los profesionales e instituciones, así como pacientes y familiares, que desinteresada y generosamente nos han permitido desarrollar este proyecto.

Resumen de recomendaciones para la atención médica y psicosocial de calidad orientada al paciente con Mieloma Múltiple

Este resumen recoge algunas de las recomendaciones surgidas a partir del estudio del proceso asistencial del Mieloma Múltiple, en la perspectiva de pacientes y familias que conviven con la enfermedad y profesionales sanitarios que diariamente intervienen en el diagnóstico, tratamiento y cuidados de esta enfermedad. Las opiniones y experiencias de ambos colectivos establecen un punto de partida para identificar áreas de mejora que servirán de guía para configurar planes de acción orientadas a la satisfacción de los pacientes y el mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios. Al final de este informe se recogen otras líneas de actuación que sugerimos y que responden a la perspectiva de los pacientes y a las necesidades no cubiertas actualmente.

Orientación al paciente recién diagnosticado con Mieloma Múltiple

Dado el desconocimiento general del mundo de la hematología, se recomienda que el profesional desarrolle un espacio para explicar la información básica y relevante al ritmo que el paciente necesite, con un lenguaje claro y sencillo.

Promoción de la comunicación médico-paciente

Crear grupos de formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente que permitan el desarrollo profesional de habilidades de comunicación y competencias emocionales para la empatía. Un profesional formado en esta área aportaría los siguientes beneficios:

- Desarrolla el vínculo y la confianza entre el paciente y los profesionales médicos y empodera al paciente, estimulando su participación en todas las fases del proceso asistencial y haciéndole consciente de su rol ante la prevención de comorbilidades y la

MIM

Mieloma Múltiple

prevención de riesgos asociados a su enfermedad.

- Baja los niveles de ansiedad y crea un mayor compromiso por parte del paciente
- Estimula la confianza en el proceso asistencial y fomenta la adherencia a los tratamientos, factor imprescindible para asegurar la eficacia, la seguridad y la eficiencia en el consumo de recursos sanitarios.
- Desmitifica todas aquellas creencias populares construidas en torno a la enfermedad y que carecen de evidencia científica alguna.

Coordinación de citas

Crear un programa que permita la programación óptima de citas de los pacientes, con el objetivo de optimizar los tiempos de espera y los ciclos de atención clínica, mejorando la distribución de la carga asistencial y facilitando un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios.

Abordaje interdisciplinar

Crear una hoja de ruta en el tratamiento del mieloma múltiple donde se involucre a todos aquellos profesionales socio-sanitarios que permiten abordar la enfermedad y al paciente como un todo, reconociendo las necesidades clínicas, físicas, psicológicas y sociales. Se debe fomentar la práctica de una medicina humana, participativa, preventiva y holística. Es necesario formar equipos especializados, estimulando la comunicación transversal y colaborativa e involucrando además a profesionales complementarios con valor clave en la calidad de vida: psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, especialistas en cuidados paliativos y fisioterapeutas, entre otros, reconociendo los resultados de salud que son relevantes para los pacientes.



Accesibilidad a los tratamientos

Se recomienda trabajar en equipo en relación a la derivación y la comunicación entre médicos y hospitales de manera que se facilite que cada paciente tenga la mejor opción de tratamiento individual. Actualmente, no en todos los hospitales se ofrecen los mismos recursos terapéuticos para los pacientes, lo que responde a una falta de acceso o equidad en España a los tratamientos. Así mismo, también se observan dificultades en el acceso a ensayos clínicos que en algunos casos, se convierten en una opción terapéutica tan buena como los tratamientos convencionales.

Preparación al trasplante de médula ósea

Es importante proporcionar al paciente recomendaciones e información completa sobre el proceso de trasplante de médula ósea. Así mismo se debe contextualizar las razones que han llevado a optar por ese tratamiento. Se pone en relieve el desconocimiento general por parte de la sociedad, lo que crea a los pacientes dudas que les pueden generar ansiedad y estrés.

Se recomienda a su vez, la creación de talleres donde se potencien aspectos emocionales y físicos para el paciente, debido a que estos son factores importantes durante y post trasplante.

Integración de la familia y los cuidadores informales

Facilitar recursos, formar y orientar a la familia en el acompañamiento al paciente.

Desarrollar programas de soporte al paciente

Promover el aprovechamiento de los recursos tecnológicos sobre todo los dirigidos al registro de datos de salud y a la comunicación para el desarrollo de programas de soporte al paciente, que permitan conocer en profundidad la carga añadida de la



enfermedad (por ejemplo sintomatología e interferencia con las actividades de la vida diaria) y a la vez ofrecer herramientas de autogestión. Esto permitirá alinear el proceso asistencial con las necesidades más inmediatas de los pacientes, comprendiendo el valor de la innovación en relación a la calidad de vida, la autonomía y la independencia.

Fomentar la participación de las organizaciones de pacientes

Dar una mayor cobertura e interacción a las organizaciones de pacientes, reconociendo su valor como un agente experto en la representación del paciente frente al proceso asistencial. Las organizaciones de pacientes son una fuente de información sin igual que puede asistir con su conocimiento y experiencia en la toma de decisiones en materia sanitaria.

Integración social y laboral del paciente y reconocimiento de las barreras relacionadas con la enfermedad y su tratamiento

Se deben desarrollar programas especiales de integración social y laboral que favorezcan la normalización de la vida diaria para aquellos pacientes con Mieloma Múltiple cuya condición física y clínica así lo permitan. A su vez, es necesario mejorar el procedimiento de reconocimiento de incapacidades asociadas a secuelas y riesgos directos o indirectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento. Para ello, se recomienda el trabajo alineado entre sanitarios e inspectores médicos para establecer criterios comunes de valoración, comprendiendo el valor de los informes médicos con fines sociales, estableciendo niveles de información y registro, porque las conclusiones de los informes son demasiado interpretativas y no permiten una valoración justa de las limitaciones de los pacientes para la vuelta al trabajo o el acceso a recursos sociales destinados a la incapacidad.

Mejorar los programas de seguimiento para pacientes en remisión completa

Los pacientes que alcanzan una remisión completa enfrentan limitaciones

MM

Mieloma Múltiple

relacionadas con la enfermedad y los efectos adversos, ambos dejan secuelas que condicionan la vida que no son correctamente valoradas ni atendidas en el esquema actual del proceso asistencial. Aunque los signos del Mieloma Múltiple puedan remitir, es ampliamente reconocida la persistencia de los síntomas, las limitaciones funcionales y el alto riesgo de recaída o de riesgos asociados a la enfermedad y los tratamientos. La carencia de un sólido y protocolizado programa de seguimiento a los supervivientes con Mieloma Múltiple que integre a todos los niveles asistenciales, centrado en la calidad de vida y la prevención de nuevos riesgos, favorece el consumo desordenado e ineficiente de recursos sanitarios sin que esto mejore la situación de vulnerabilidad del paciente. En este sentido, pacientes, clínicos, profesionales socio-sanitarios, sociedades científicas, gestores sanitarios y farmacéuticos, deben trabajar de forma integrada para reconocer las áreas clave de mejora, reconociendo las particularidades del curso del Mieloma Múltiple, y estableciendo una hoja de ruta que permita realizar prevención.



Mieloma Múltiple

El mieloma, también conocido como mieloma múltiple (MM), se define como una neoplasia de células B caracterizada por la proliferación clonal en la médula ósea de células plasmáticas que, generalmente, producen y secretan una paraproteína monoclonal también conocido como pico monoclonal o paraproteína, que puede ser detectada en sangre o en la orina¹.

Esto quiere decir que es un tipo de cáncer de la médula ósea que forma parte del grupo de trastornos denominado gammapatías monoclonales. Se produce por una degeneración maligna de las células plasmáticas. Estas células derivan de los linfocitos B y, en condiciones normales, producen las inmunoglobulinas, proteínas necesarias frente a las infecciones. Estas células atípicas producen y secretan una inmunoglobulina anómala a la sangre que origina un exceso de cadenas ligeras, que el riñón no elimina eficazmente, y que pueden ocasionar un daño irreversible en la función renal. También se acumulan en la médula ósea y favorecen la degeneración del hueso, originando imágenes osteolíticas o petrificación del hueso y afectando a múltiples lugares del cuerpo donde normalmente la médula ósea es activa en los adultos: espina dorsal, cráneo, pelvis, costillas, y huesos que forman parte de los hombros y de las caderas.

CAUSAS DEL MIELOMA MÚLTIPLE

A pesar de haber sido investigado durante mucho tiempo por muchos grupos de trabajo, las causas de la aparición del mieloma aún no han podido ser demostradas. Se cree que algunos grupos de población podrían tener más predisposición al estar en contacto con ciertas sustancias químicas y agentes tóxicos, como los derivados de los hidrocarburos o las radiaciones, aunque este hecho no está bien establecido y la mayoría de los pacientes que desarrollan Mieloma Múltiple no presentaban estos factores de riesgo. Algunos virus y un sistema inmunológico especialmente debilitado

¹Avances en el diagnóstico y el tratamiento del mieloma múltiple: aportaciones del Grupo Español de Mieloma (GEM), Dra. M. Victoria Mateos, Ponencias - LVIII CONGRESO SEHH2016

MM

Mieloma Múltiple

(como ocurre en las personas de edad avanzada) pueden ser causas potenciales de la enfermedad. No se ha detectado que exista un factor genético o hereditario predominante que contribuya a la aparición del mieloma, pero como otros cánceres de la sangre, su desarrollo podría estar relacionado con una alteración de varios mecanismos genéticos, sin que esto signifique que se trata de una enfermedad hereditaria. El desarrollo del mieloma es más común en edades avanzadas, por ello se cree que responde al proceso de envejecimiento y la consiguiente reducción de las funciones inmunológicas.

Existe una tendencia muy leve al desarrollo familiar del mieloma, pero las probabilidades son muy bajas y aún no se dispone de datos o estudios que prueben esta afirmación. Incluso en el caso de que el mieloma tenga una incidencia repetida dentro de una misma familia, se puede deber a una exposición común a los mismos factores ambientales más que a una cuestión hereditaria.

LA HETEROGENEIDAD DEL MIELOMA MÚLTIPLE

El Mieloma Múltiple es un proceso muy heterogéneo existiendo muchos tipos y diferentes formas clínicas de presentación. Es por tanto una enfermedad individual, creando diferentes problemas para cada paciente.

La enfermedad suele ser precedida por una condición premaligna denominada "gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI)", que habitualmente progresa a mieloma múltiple a una tasa de 1% por año. En algunos pacientes la enfermedad se manifiesta en un estado intermedio asintomático, pero más avanzado que un GMSI, denominado mieloma múltiple indolente. El mieloma múltiple indolente o asintomático progresa a mieloma activo o sintomático, a una tasa de 10% por año durante los

MM

Mieloma Múltiple

primeros cinco años a partir de su diagnóstico.

Existen casos “crónicos” y asintomáticos, que no precisan tratamiento activo. Estos Mielomas Indolentes y coinciden con el Estadio I de la enfermedad. En otras ocasiones se trata de una enfermedad grave que obliga a recibir tratamiento con quimioterapia u otros agentes y que puede alterar la vida habitual del paciente durante muchos meses. Estos casos se denominan Mieloma Múltiple Activo o Sintomático y suele coincidir con los Estadios II y III de la enfermedad. Entre estas dos modalidades hay formas intermedias con gravedad variable.

Hay formas que podríamos llamar “localizadas” y que no son Mielomas exactamente. Se denominan Plasmocitomas. En ellas, un acumulo de células plasmáticas se localiza en el hueso o en partes blandas. Cuando el tumor es de localización única, aislado, se denomina Plasmocitoma Solitario. Esta presentación puede curarse con cirugía o radioterapia.

SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL MIELOMA MÚLTIPLE

Los síntomas del Mieloma Múltiple dependen del tipo y de cómo se encuentra la enfermedad de avanzada (Estadio). Cuando el Mieloma es de tipo quiescente o asintomático, que suele coincidir con el Estadio denominado I, no hay síntomas. La enfermedad sólo se detecta, en esta etapa, en los análisis y pruebas complementarias, y el paciente presenta un estado normal sin precisar tratamiento. En esta situación, hasta hace muy poco se recomendaba una vigilancia activa bajo estricto control médico, pero estudios recientes observan que el tratamiento precoz del mieloma asintomático de alto riesgo –el que posee una probabilidad del 40% de progresar a mieloma múltiple activo– puede mejorar de forma significativa la evolución de la enfermedad².

² Mateos et al. “Lenalidomide plus Dexamethasone for High-Risk Smoldering Multiple Myeloma”. The New England Journal of Medicine 369;5. 1 de agosto de 2013

MM

Mieloma Múltiple

En cambio, cuando el tipo de Mieloma es sintomático, que suele coincidir con los Estadios denominados II y III, el paciente refiere ya síntomas que son más acusados cuanto más extendida está la enfermedad. Habitualmente aparecen dolores óseos, sobre todo en la espalda, la región costal o lumbar. Pueden originarse fracturas de huesos largos, incluso sin traumatismos, debido a la debilidad de los huesos. Es frecuente que el paciente refiera debilidad y fatiga y, también, hay tendencia a padecer infecciones por la inmunosupresión asociada. Cuando la enfermedad está en una fase más avanzada pueden aparecer náuseas, vómitos y estreñimiento y en ocasiones síntomas neurológicos. No existen en general síntomas o signos específicos del Mieloma. Muchos de los síntomas que se pueden presentar se deben, más que a la enfermedad en sí, a otras complicaciones médicas asociadas.

El Mieloma Múltiple se distingue por plasmocitosis en la médula ósea, producción de proteínas monoclonales, lesiones en el hueso de tipo osteolítico, enfermedad renal, anemia, hipercalcemia e inmunodeficiencia. La evolución del mieloma múltiple es un proceso complejo que consiste en diversos pasos que involucran cambios en la célula tumoral, así como condiciones selectivas que favorecen un microambiente óptimo en la médula ósea para que tales cambios sucedan. En específico, las células del mieloma múltiple alteran la homeostasia de las células estromales y la interacción entre ésta, la matriz extracelular, las citocinas y los factores de crecimiento. Como consecuencia, las células tumorales inducen secuelas de señalización directas e indirectas en la médula ósea, que, a su vez, promueven la proliferación, supervivencia, migración y resistencia a medicamentos de las células de mieloma múltiple. La enfermedad ósea observada en mieloma múltiple, presente en el 80% de los pacientes, refleja el desequilibrio existente entre los osteoblastos (células formadoras del tejido óseo) y los osteoclastos (célula que reabsorbe y remodela el hueso) y se distingue por dolor óseo grave (25%), fracturas patológicas vertebrales (30%) y extravertebrales (12%) e hipercalcemia. Estos eventos

MM

Mieloma Múltiple

esqueléticos no sólo ejercen un efecto negativo en la calidad de vida de los pacientes, sino que también disminuyen el tiempo de supervivencia.

El principal síntoma es el dolor óseo, presente en el 75% de los pacientes. Puede aparecer en cualquier localización pero se origina con más frecuencia en la columna vertebral y en las costillas. La falta de glóbulos rojos, otra manifestación del Mieloma Múltiple, ocasiona cansancio, debilidad, palpitaciones y mareos, alteración del normal funcionamiento de las plaquetas que favorece la aparición de hematomas, sangrado de nariz o encías. Además, puede existir pérdida de peso, infecciones frecuentes, fracturas óseas sin causa evidente y, en ocasiones, aparición de verdaderos tumores de células plasmáticas (plasmocitomas).

El 80% de los pacientes de mieloma múltiple presentan osteoporosis, osteólisis (desgaste de una o más áreas de un hueso), o fracturas óseas en el momento del diagnóstico. Las regiones afectadas con más frecuencia son: el cráneo, la columna vertebral, las costillas, el esternón, la pelvis y los huesos largos como el fémur. Una cuarta parte de los pacientes con mieloma múltiple presenta insuficiencia renal en el momento del diagnóstico.

DIAGNÓSTICO DEL MIELOMA MÚLTIPLE

El diagnóstico debe realizarse mediante análisis general de sangre y orina, y punción o biopsia de la médula ósea. Asimismo, debe realizarse un estudio radiológico de los huesos. El diagnóstico de mieloma múltiple se basa en la demostración de una cantidad anormalmente elevada de una determinada inmunoglobulina en la sangre o en la orina y un exceso de células plasmáticas en médula ósea. Para ello deberán efectuarse análisis general de sangre y orina, y punción o biopsia de médula ósea. De

MM

Mieloma Múltiple

igual modo deberá analizarse la orina de 24 horas para valorar si la mencionada inmunoglobulina anómala está presente y en qué cantidades. En la actualidad son imprescindibles los análisis de citometría de flujo, citogenética y biología molecular para el diagnóstico, y determinar correctamente los factores pronósticos individuales de cada paciente con mieloma múltiple. Finalmente, deberán valorarse todos los huesos del esqueleto para ver si han sido dañados por la enfermedad. Otras alteraciones analíticas frecuentes en esta enfermedad son el aumento de la creatinina (insuficiencia renal) y del calcio plasmático, anemia y plaquetopenia moderadas.

Estos hallazgos no siempre son diagnósticos de mieloma múltiple. Así los pacientes con un aumento muy moderado de inmunoglobulinas y de células plasmáticas en medula ósea, en ausencia de cualquier otro dato de los datos mencionados se les diagnostica una Gammapatía Monoclonal de Significado Incierto (GMSI).

TRATAMIENTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE

Desde la década de los 60 en que se introdujo el tratamiento con Melfalán, hasta la década de los 90, el tratamiento del Mieloma no había experimentado avances significativos que cambiaran las expectativas de supervivencia de los pacientes. A partir de ese momento, la mejora de las medidas de soporte, y la aplicación de tratamientos con poliquimioterapia y trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos en pacientes jóvenes permitió mejorar el pronóstico de los pacientes. Pero ha sido la última década, en la que hemos asistido a una revolución en el tratamiento en oncología, la que ha permitido pasar de un tratamiento basado en quimioterapia a otro basado en combinaciones o secuencias que incorporan terapias dirigidas, atacando mecanismos específicos de la célula tumoral. Así, inhibidores de proteasoma, inmunomoduladores, anticuerpos monoclonales así como otros anticuerpos dirigidos frente al punto de control

MM

Mieloma Múltiple

inmune PD1 o su ligando PD-L1, han sido incorporados en los algoritmos terapéuticos representando una nueva visión en el tratamiento del Mieloma Múltiple, resultando en una clara mejora en la supervivencia de los pacientes con Mieloma Múltiple. De alguna manera podría empezar a hablarse de una “cronificación” de la enfermedad, con largas supervivencias para muchos pacientes, si bien continúa considerándose una enfermedad incurable.

El único tratamiento del mieloma múltiple con posibilidades curativas es el trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos (a partir de un donante compatible). Los mejores resultados se están obteniendo con una nueva modalidad de trasplante alogénico mucho menos tóxica, los trasplantes de intensidad reducida. Estos trasplantes, en especial cuando son realizados unos meses después del trasplante autólogo inicial (trasplante en tándem), y estando el paciente en respuesta completa, están ofreciendo resultados esperanzadores.

La radioterapia está integrada en el tratamiento del Mieloma Múltiple, cumpliendo un rol importante frente al dolor óseo y formas localizadas de la enfermedad.

Como medida complementaria, los bifosfonatos son agentes que inhiben la actividad de los osteoclastos, células responsables de la destrucción ósea, y favorecen la recalcificación del hueso. Por ello, suelen de forma prolongada a todos los pacientes con mieloma.

CALIDAD DE VIDA EN EL MIELOMA MÚLTIPLE

En los últimos años se han logrado muy importantes avances en el tratamiento de los pacientes con Mieloma Múltiple, lográndose tasas de respuesta nunca antes vistas.

MM

Mieloma Múltiple

Los pacientes que viven con la enfermedad durante 10-15 años ya no son casos aislados³. Pero, en ausencia de un tratamiento curativo, el objetivo es la remisión y prolongar la supervivencia, escenario en el que adquiere especial importancia el control de los síntomas y la mejora de la calidad de vida.

Los pacientes con mieloma experimentan una variedad de eventos y síntomas relacionados con la enfermedad, como la destrucción ósea que conduce al dolor, la reducción de la estatura, los cambios en la forma del cuerpo, la insuficiencia renal, la inmunodeficiencia y la carga psicosocial de un diagnóstico de cáncer⁴. Estos aspectos pueden tener diferente importancia para el paciente en diferentes períodos de la enfermedad. Además, las intervenciones terapéuticas pueden producir efectos secundarios molestos y alteraciones funcionales. Todo ello permite afirmar que el mieloma múltiple impone un impacto económico y humanista sobre los pacientes y la sociedad⁵.

Aunque la prolongación de la supervivencia global siempre será un objetivo principal del tratamiento del cáncer, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es cada vez más importante. Por ello, se hace necesario comprender de mejor manera los componentes de la calidad de vida del paciente después del diagnóstico y tratamiento del Mieloma Múltiple.

Las dimensiones que integran la calidad de vida en oncología se pueden definir como:

- Estado funcional o función física: realización de actividades de autocuidado, el estado funcional, la movilidad, la actividad física, la función de rol, el trabajo y las tareas domésticas.
- Síntomas físicos relacionados con la enfermedad y el tratamiento: impotencia,

³ Kristinsson SY et al: Improved long-term survival in multiple myeloma up to the age of 80 years. *Leukemia*. 2014;28(6):1346-1348.

⁴ Ann Kristin Kvam, Anders Waage: Health-Related Quality Of Life In Patients With Multiple Myeloma - Does It Matter? *Haematologica* June 2015 100: 704-705; Doi:10.3324/haematol.2015.127860

⁵ Simona de Portu et al: The burden of multiple myeloma: assessment on occurrence, outcomes and cost using a retrospective longitudinal study based on administrative claims database. *IJPH* - Year 9, Volume 8, Number 4, 2011

MIM

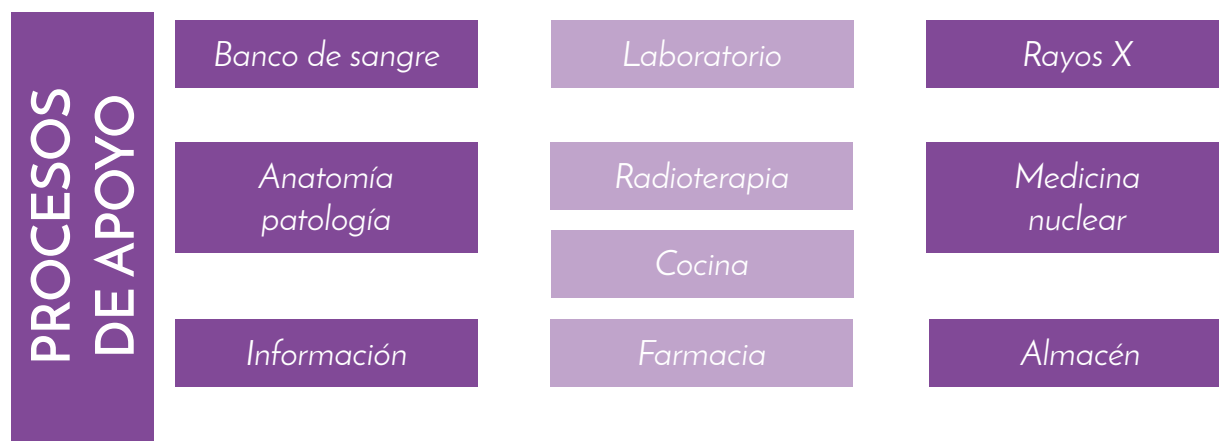
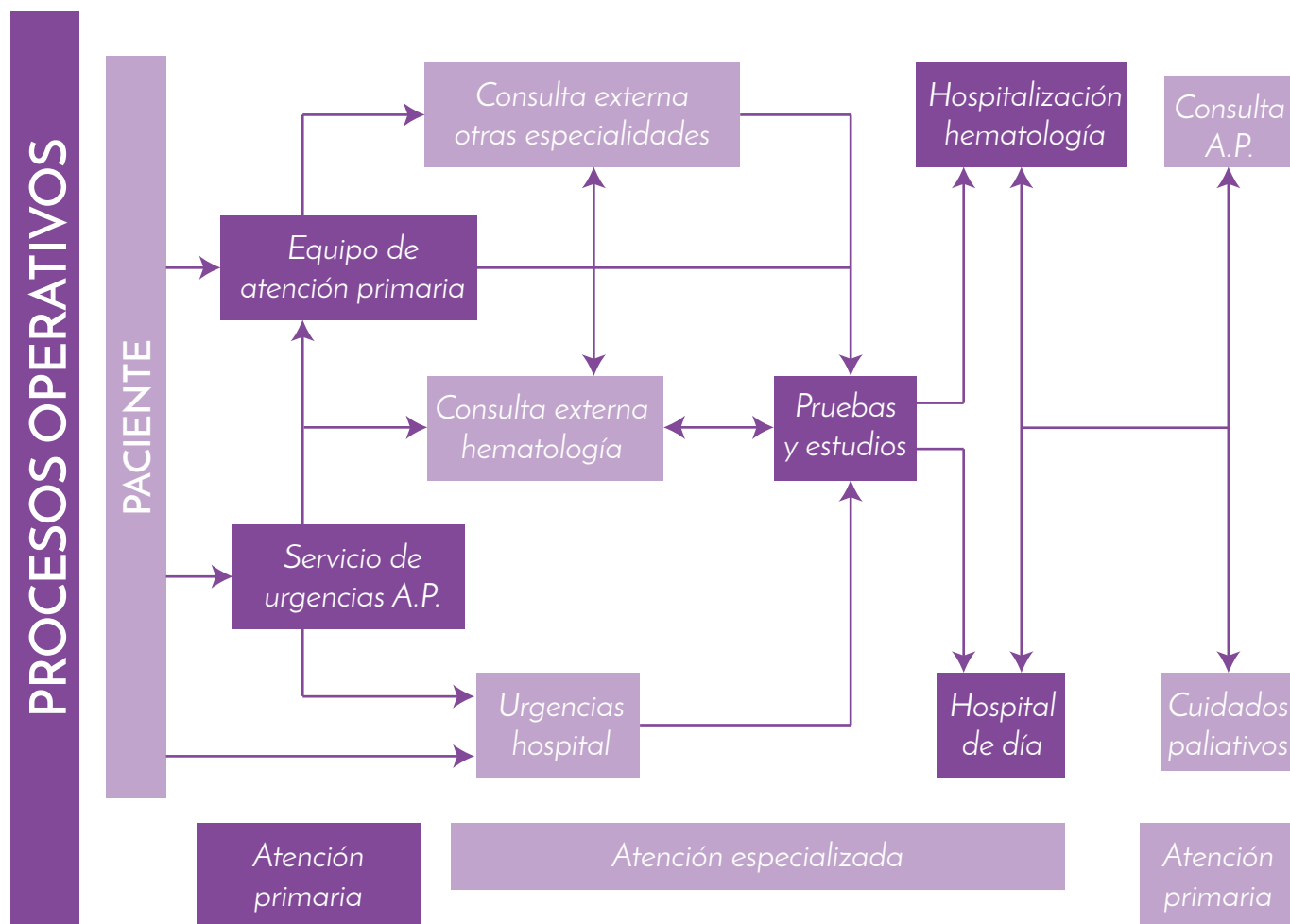
Mieloma Múltiple

- incontinencia, fatiga, dolor, etc.
- Función psicológica: ansiedad y la depresión.
 - Función social y familiar: interrupción de las actividades sociales normales: familia, trabajo, comunidad, economía, etc.
 - Dimensión espiritual o existencial.

MM

Mieloma Múltiple

El proceso asistencial del Mieloma Múltiple en España



Integración del paciente en la toma de decisiones médicas

Las características clínicas y evolutivas del Mieloma hacen ineludible la participación de muchos profesionales en su manejo y tratamiento. Es necesario un abordaje multidisciplinar con su consiguiente complejidad, comprender cómo, desde cada nivel asistencial, se puede incidir en la eficiencia del proceso diagnóstico y terapéutico, identificando además cada una de las consecuencias físicas y psicosociales de la enfermedad y cómo se comportan a través del estadio de la enfermedad. Se hace además crítico integrar a los pacientes con Mieloma Múltiple en el proceso de toma de decisiones que afectan su salud.

Mucho se ha hablado del empoderamiento del paciente y la necesidad de promover un paciente activo que se informa sobre su enfermedad, se responsabiliza de su autocuidado y colabora con los profesionales de la salud, pero las barreras en la comunicación médico-paciente y el bajo nivel de alfabetización en salud de la población general limitan la comprensión del paciente de la compleja información sobre los tratamientos y sus probables resultados de calidad de vida. El sistema sanitario además resulta extremadamente complejo por la fragmentación entre los distintos niveles asistenciales. Todo ello condiciona la satisfacción del paciente con los cuidados médicos y en consecuencia perjudica su participación en el proceso de toma de decisiones.

A nivel legislativo no son muchos los recursos que favorecen la participación de los pacientes y, los que existen, no siempre son conocidos. La ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica constituye un recurso útil regula las voluntades anticipadas, el consentimiento informado y la historia clínica, así como otros aspectos relacionados con el derecho del paciente a la información sobre su estado de salud. Pero hacen falta más instrumentos que ayuden a integrar al paciente a nivel a nivel social, laboral, y jurídico en la medida que su condición física lo permita.



Objetivo general

Consensuar los problemas sanitarios desde la perspectiva de pacientes con mieloma múltiple y de los profesionales sanitarios con el fin de promover las mejoras oportunas acorde a las necesidades planteadas.

Objetivos específicos

- Explorar las realidades y barreras en el área asistencial.
- Indagar en las expectativas y necesidades no cubiertas de los pacientes dando lugar a retos que debemos estructurar por fases de la enfermedad.
- Promover la Integración y coordinación de los roles sanitarios.
- Consensuar sobre buenas prácticas para la atención integral de calidad orientada al paciente con Mieloma Múltiple en España.
- Reforzar el papel del paciente y potenciar su implicación en la decisión terapéutica, teniendo en cuenta sus preferencias.
- Detectar cuales son las necesidades de los cuidadores de los pacientes con MM.
- Recomendaciones sobre medidas críticas que los legisladores, profesionales sanitarios, gestores sanitarios, administración pública, y otros colectivos de la sociedad activa, deben tomar en cuenta para salvar vidas, reducir la carga de la enfermedad y mejorar la continuidad del cuidado de los pacientes afectados y su calidad de vida.

MIM

Mieloma Múltiple

Metodología

Para responder a los objetivos planteados se ha utilizado una metodología cualitativa, mediante la realización de grupos focales con pacientes, familiares y profesionales socio-sanitario.

Diseño del estudio

Revisión bibliográfica

*Análisis y diseño entrevistas semiestructuradas
y temas de discusión para focus group*

Metodología Cualitativa

*Grupo de trabajo
pacientes / familiares / cuidadores*

*Grupo de trabajo
profesionales socio-sanitarios
que intervienen en oncología*

Desarrollo de las fases del estudio

La revisión bibliográfica se ha centrado en ejemplos de estudios basados en la exploración del proceso asistencial y la participación de los distintos agentes socio-sanitarios involucrados en la atención al paciente con mieloma múltiple, así como publicaciones o artículos centrados en la perspectiva de los pacientes, el grado de satisfacción con los cuidados médicos recibidos, las debilidades, fortalezas y creencias respecto a métodos de diagnóstico precoz y tratamiento del Mieloma Múltiple y las necesidades no cubiertas de los pacientes, así como de sus cuidadores, tomando en cuenta todas las dimensiones que integran la calidad de vida.

Se realizó una búsqueda inicial en distintos buscadores bibliográficos: PubMed, Medline, Dialnet, Google académico y ScieLo, revisando 153 artículos de investigación, de revisión narrativa y sistemática, tanto con enfoque cuantitativo como cualitativo. Se eligieron 27 publicaciones que cumplieron con los criterios de selección, en idiomas español e inglés y con texto completo. Se han revisado también listas de referencias bibliográficas para la identificación adicional de estudios potencialmente elegibles.

Adicionalmente se complementa la investigación con una perspectiva cualitativa a través de grupos focales basados en entrevistas semiestructuradas colectivas e individuales, realizadas a grupos homogéneos.

- Un grupo focal integrado por familiares/cuidadores de mieloma múltiple.
- Un grupo focal integrado por profesionales socio-sanitarios estando representados hematología, oncología médica, oncología radioterápica, enfermería hematológica, psicooncología, medicina primaria, medicina del trabajo, fisioterapia y nutrición.

MIM

Mieloma Múltiple

El trabajo mediante grupos focales permitió generar un intercambio de información entre los participantes. Busca, por una parte, explorar cuales son las necesidades no cubiertas de los pacientes, así como de sus cuidadores, tomando en cuenta todas las dimensiones que integran la calidad de vida. Y también, comprender las barreras del proceso asistencial, las oportunidades y las limitaciones que enfrentan los profesionales sanitarios, para tener una visión global que permita establecer conclusiones más acertadas.

Grupo focal de pacientes y familiares

Con ayuda de la bibliografía y de un comité profesional se definieron los perfiles más característicos de pacientes, intentando integrar las variantes menos comunes como pacientes jóvenes. A partir de dichos perfiles, se seleccionó a los pacientes a través de un muestreo teórico. En la muestra se representó heterogeneidad en las diferentes variables como edad, sexo, tiempo de vivencia con la enfermedad, estado clínico utilización de servicios, lugar de residencia, nivel de estudios y ocupación. Los participantes, en todos los casos, habían recibido atención en el Sistema Sanitario Público y habían recorrido los distintos niveles asistenciales (Atención Primaria, consultas de Atención Especializada y Hospitalaria). La experiencia en la Sanidad Privada no fue un criterio de exclusión. Algunos pacientes tenían experiencia en los servicios de urgencias. También se seleccionaron distintos perfiles familiares (esposa/o, hijo/a).

Una vez definidos los criterios de inclusión en el estudio, se invitó a pacientes de forma directa y a sus familiares a participar en el grupo focal y a ser entrevistados. Las personas interesadas recibieron información detallada y recibieron un consentimiento que recogía sus derechos y donde confirmaron su voluntad de participar. La muestra fue compuesta de la siguiente forma:

- Un grupo focal compuesto de 9 pacientes y 3 familiares.
- Realizadas entrevistas semi-estructuradas a 8 pacientes y 2 familiares.

Bajo la dirección de un psicooncólogo, y con la asistencia del equipo técnico de Atención al Paciente de AEAL, se realizó una reunión siguiendo la metodología de grupo focal. El objetivo fue conocer la experiencia de los pacientes afectados por Mieloma Múltiple, explorando las barreras que en perspectiva de los pacientes afectan la calidad de vida, bien sea por deficiencias en el proceso asistencial, por el propio impacto del

MM

Mieloma Múltiple

diagnóstico y del tratamiento así como profundizar sobre los aspectos sociales y psicológicos que se ocasionan en el curso de la propia enfermedad, la relación médico paciente y la disponibilidad de recursos sociales disponibles para pacientes.

Se ha complementado la investigación con entrevistas semi-estructuradas realizadas a pacientes y familiares. La información extraída de estas entrevistas fue relevante para orientar la discusión con el grupo de trabajo multidisciplinar de profesionales socio-sanitarios.

Recogida de datos cualitativos grupo de pacientes, familiares y cuidadores

Para responder a los objetivos generales del estudio, se definieron distintas dimensiones que permitieron recorrer el proceso asistencial y la experiencia personal del paciente con Mieloma Múltiple:

- 1.- Ser paciente con Mieloma Múltiple, experiencia con la enfermedad.
- 2.- Proceso asistencial y ciclo evolutivo de la enfermedad: Pre-diagnóstico, diagnóstico, tratamiento, post-tratamiento y seguimiento a largo plazo.
- 3.- Necesidades no cubiertas durante el proceso de trasplante.
- 4.- Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria recibida en cada nivel asistencial.
- 5.- Necesidades de información y valoración de la información recibida de los profesionales sanitarios y a lo largo del ciclo evolutivo de la enfermedad.
- 6.- Impacto en el entorno familiar, cambios sociales, impacto relacional, consecuencias laborales y económicas.
- 7.- Adherencia a los tratamientos.



Significado del ser paciente con Mieloma Múltiple

Más allá del diagnóstico de mieloma múltiple, la valoración que el paciente hace de su enfermedad está directamente relacionada con aspectos como la ausencia o presencia de síntomas y la intensidad de éstos, impacto del diagnóstico y consecuencias emocionales y psicológicas de la enfermedad, acceso o no a tratamiento, el tipo de terapia recibida y la información o creencias que tenga la persona sobre la enfermedad, efectos adversos del tratamiento y la propia sintomatología persistente de la enfermedad así como las limitaciones que esto provoca en el control de las actividades de la vida diaria, convivencia con la enfermedad y acceso a cuidados de soporte en los que otros profesionales cualificados puedan intervenir al momento del diagnóstico, durante los tratamientos y al finalizar los tratamientos.

Barreras sociales y culturales identificadas

Algunas barreras que generan dificultades para hablar abiertamente del mieloma múltiple son:

- La escasa conciencia social sobre la enfermedad, enfrentarse a algo desconocido.
- Desconocimiento del profesional sanitario "Hematólogo".
- Tiempo que transcurre desde los primeros síntomas, en pacientes de edad avanzada con dolor óseo intenso, no asociado a traumatismo, que no mejora con tratamiento.
- Distancia en la relación médico-paciente, ausencia de vínculo especialmente en las primeras fases tras el diagnóstico.
- Uso de terminología de difícil comprensión para el paciente: smoldering, remisión, refractariedad, progresión, etc.
- Ausencia de información sobre los ensayos clínicos en el momento del diagnóstico,

MM

Mieloma Múltiple

previo al primer tratamiento, así como la percepción de los pacientes de resistencia a la segunda opinión médica.

- Incertidumbre ante el diagnóstico asintomático y recomendación de no tratar.
- Enfermar les hace sentir débiles, dependientes y le obliga a reestructurar su estilo de vida afectando esta situación en el ámbito familiar, laboral y social. Esta situación hace que necesiten de profesionales que los ayude canalizar esta situación.
- En pacientes mayores observamos conspiración del silencio por parte del profesional sanitario, familia y de los cuidadores hacia el paciente.
- El estigma social del cáncer se suma a los efectos secundarios, neuropatías, riesgo de infecciones, fatiga, diarreas, vómitos, apneas, entre otros, situación que le afecta a nivel emocional porque este tipo de situaciones le impide muchas veces a planificar actividades que le pueden resultar placentera.
- Problema social, porque siente que no pueden llevar una vida normal como su entorno, dificultad para relacionarse ya que todas las preguntas muchas veces giran en función de la enfermedad.
- El proceso de trasplante y aspirado de medula ósea muchas veces es causa de trauma emocional e incluso dificultades para la adherencia a los tratamientos.
- Al ser una enfermedad que puede cronificarse, el riesgo de recaída se convierte en un elemento generador de estrés emocional, desesperanza. El paciente tiende a pensar que si recae la posibilidad de remisión es mínima. Esto ocasiona frustración, miedo, rechazo al tratamiento porque no es curativo. Es en este escenario cuando la intervención de un psicooncólogo puede ser determinante.
- Otro aspecto a considerar es la falta de comunicación de los profesionales sanitarios, que carecen de competencias emocionales y estrategias para comunicación de malas noticias, la propia dinámica asistencial no favorece la comunicación médico-paciente.



Problemas identificados a lo largo del ciclo evolutivo del Mieloma Múltiple

1. Es común el sentimiento de insatisfacción con los tiempos de espera en las citas.
2. La enfermedad debuta con sintomatología, de dolor óseo, bajo recuento sanguíneo, hipercalcemia, problemas renales o infecciones recurrentes. Los síntomas pasan inadvertidos ante los profesionales de primaria, sin sospechar que se puede tratar de un Mieloma Múltiple, por lo que en muchas ocasiones el diagnóstico no se produce hasta después de convivir muchos meses con los síntomas. Esto genera incertidumbre, pero sobre todo mucha frustración en los pacientes, que se preguntan si un diagnóstico a tiempo hubiese cambiado tanto el curso de la enfermedad como el pronóstico a medio y largo plazo.
3. La comunicación de resultados de las pruebas diagnósticas y la derivación entre servicios y especialidades suele ser difícil de entender y seguir por los pacientes, sobre todo los mayores.
4. No hay una “hoja de ruta del paciente” que le ayude a comprender los pasos que se deben cumplir, hay desconocimiento de los objetivos de cada prueba diagnóstica y sobre cómo interpretar los resultados. Los pacientes en esta fase observan falta de tacto y de habilidades de comunicación en la atención sanitaria.
5. El tratamiento del mieloma múltiple puede prolongarse por mucho tiempo. Muchas veces se quita importancia a los síntomas que reclaman la intervención de otro especialista. El paciente siente que sólo se focalizan en el tratamiento del mieloma pero no en toda la sintomatología y el impacto incluso psicológico y social que este trae consigo.
6. Se detecta en algunos casos un abandono temporal del sistema público persiguiendo una atención más rápida y eficaz en la atención privada. Pero se

MM

Mieloma Múltiple

vuelve al sistema público para la fase de intervención. También se observa una utilización eventual del servicio de urgencias como "un atajo" para acelerar el proceso diagnóstico.

7. La percepción de los pacientes, en general, es de fragmentación entre los servicios y departamentos incluso dentro de un mismo hospital y poca o ninguna coordinación entre los distintos niveles asistenciales, al menos hasta llegar a la fase de tratamiento donde parece mejorar esta coordinación. Aunque en esta fase tampoco se involucra a atención primaria.
8. Existen trabas burocráticas. No es fácil gestionar una segunda opinión médica o cambiar de hospital y mucho menos de comunidad autónoma. La mayoría de los pacientes, o de los familiares, que se interesaban en una segunda opinión médica estaban insatisfechos con la información recibida sobre los tratamientos, o presentaban dudas sobre las opciones terapéuticas recomendadas. Esto sucede porque una vez confirmado el diagnóstico surge la preocupación sobre los efectos adversos que, en muchas ocasiones, tienden a considerarse como "mal menor" por los profesionales sanitarios.
9. Una vez definido el diagnóstico y sobre todo al comenzar la fase de tratamiento mejora la percepción de la calidad de la atención sanitaria, pero aumenta la incertidumbre sobre el beneficio potencial del tratamiento y su impacto sobre los síntomas. Es en esta fase cuando añade un valor relevante la intervención más directa de enfermería.
10. Se demanda en general mayor atención a la comunicación médico-paciente, sobre todo previo al tratamiento, cuando el paciente necesita comprender las terapias que se le prescriben, los beneficios terapéuticos (reducción de síntomas, potencial curativo, etc.) y también en efectos adversos.
11. También es importante valorar los aspectos "logísticos": número de visitas y tiempos



de permanencia en el hospital, pruebas de seguimiento, duración de los tratamientos, etc.

12. Los pacientes desearían que no se produjeran cambios continuos de médico. Éstos aumentan la percepción de falta de organización y generan desconfianza, haciendo muy difícil la relación médico-paciente. Debemos entender por “cambio” que el interlocutor que recibe al paciente sea diferente en cada visita médica.

Necesidades de información y valoración de la información recibida

La fase de diagnóstico y selección de tratamiento son principalmente reconocidas como las más sensibles a las necesidades de información, porque para los pacientes todo es nuevo. Hace falta profundizar sobre el valor de las pruebas diagnósticas, la interpretación de sus resultados y cómo esto influye sobre la selección de un tratamiento. Muchas veces el paciente se queda con una opinión que no es la correcta por lo que hace falta un entrenamiento en habilidades de comunicación a los profesionales sanitario.

*“yo pensé que conmigo iban a experimentar y por eso no veía claro el objetivo del ensayo”
“si me siento bien por qué me tengo que someter a un tratamiento”*

Los pacientes no tienen acceso uniforme a información de alta calidad sobre las opciones de tratamiento, cuando no comprenden la información o piensan que no se ofrecen todas las opciones terapéuticas disponibles para su enfermedad, recurren a otras fuentes de información fuera del proceso asistencial siendo internet la primera a consultar. La información que encuentran añade más incertidumbre, generando nuevas dudas y construyendo una espiral.

MM

Mieloma Múltiple

Cabe destacar que diversos estudios han señalado que un paciente informado es un paciente que tiene más control sobre su enfermedad y sobre las pautas médicas, disminuye su ansiedad y es más consciente de las adaptaciones necesarias a los cambios que trae la enfermedad.

Hay barreras para participar, uniformemente y a lo largo de todo el ciclo de la enfermedad, en el proceso de toma de decisiones. En general se considera pobre la información disponible en el entorno hospitalario para comprender todas las opciones de tratamiento. Especialmente los pacientes jóvenes y los familiares se preocupan por conocer todas las opciones disponibles, y más activos en la búsqueda de una segunda opinión médica y a la formación sobre la enfermedad.

Los pacientes no reciben información y apoyo adecuados con respecto a los efectos adversos relacionados del tratamiento. Muchas veces un efecto adverso común se interpreta (por el paciente) como una progresión de la enfermedad, sobre todo el dolor. Una mejor información, más completa, sobre los efectos adversos, orientada además a proporcionar estrategias para el manejo de los síntomas, mejoraría notablemente la percepción de "cuidados y de salud" del paciente y de sus familiares. Es importante explicar también la figura de cuidados paliativos, o cuidados de soporte, donde la percepción general es que su intervención se reserva para el final de la vida, desconociendo el papel tan importante que deberían jugar desde el momento del diagnóstico, anticipando su intervención para mejorar la calidad de vida.

Hay mucha preocupación sobre el potencial curativo de cada tratamiento, pero también sobre la calidad de vida esperada, en relación con los efectos secundarios, y la percepción es que los profesionales sanitarios evitan la información sobre los efectos

MM

Mieloma Múltiple

adversos y las secuelas a medio y largo plazo para no añadir preocupación a los pacientes. Pero el efecto suele ser exactamente el opuesto. Tanto pacientes como familiares expresan que les ayudaría mucho recibir información tanto verbal como de forma impresa, aparte de disponer más tiempo para realizar preguntas.

“no sabía que podía preguntar, porque yo lo veo como muy ocupado siempre”
“no me miran a los ojos, así como vas a preguntar”

Los pacientes demandan de los profesionales sanitarios un comportamiento más cercano:

- un lenguaje sencillo y explicación de los términos médicos
- que sean personas accesibles
- capacidad de escucha
- que generen confianza
- que creen un espacio que facilite la empatía y la conexión emocional
- que miren a los ojos y no a la pantalla del ordenador
- que saluden y reciban al paciente dándole la mano o algún contacto que genere cercanía
- diálogo franco, abierto, invitando a preguntar, proximidad hacia el paciente

Los pacientes reconocen que cuando no se produce una comunicación cercana, sucede un bloqueo que afecta su comprensión de las explicaciones médicas, acusan resistencia a realizar preguntas, sienten malestar y aumenta su vulnerabilidad, lo cual puede ocasionar deseo de abandono y ruptura con el profesional concreto o, en algunos casos, con el sistema sanitario.

“si no me escucha, cómo me va a atender bien, solo piensa en el mieloma, pero realmente desconoce cómo me afectan los tratamientos o cómo mi calidad de vida ha desmejorado”.

MM

Mieloma Múltiple

El concepto de atención interdisciplinar no llega a los pacientes porque estos no siempre tienen acceso a recibir información directa y equilibrada de las distintas especializadas que integran el equipo interdisciplinar. La percepción de los pacientes es que el proceso asistencial cubre necesidades terapéuticas, clínicas, pero poco ofrece para mejorar la calidad de vida. Hace falta desarrollar intervenciones de soporte durante el tratamiento y para recuperar las secuelas y los efectos tardíos.

Es importante considerar la intervención psicooncológica una vez finalizado el tratamiento, porque es cuando el paciente se siente más desprotegido a nivel físico repercutiendo a nivel emocional y continúa enfrentándose a pruebas y a controles estrictos de seguimiento.

Hay una carencia generalizada de oportunidades de información social proactiva, no reactiva. El acceso a los recursos sociales es muy limitado para pacientes con cáncer en general y con mieloma múltiple en particular. No sólo es difícil conocer las opciones de obtener ayuda sino que éstas, por ejemplo las incapacidades, son de muy difícil acceso.

Impacto familiar, psicosocial, relacional, laboral y económico

Las necesidades de apoyo psicosocial aparecen más a menudo cuando el paciente sufre la pérdida de identidad ante el diagnóstico. Esto significa un cambio de roles a nivel familiar y laboral, afectando además la actividad social. Tanto la enfermedad como los tratamientos impactan en la condición física y producen consecuencias emocionales. Los síntomas recuerdan la condición de “paciente” pero también lo hacen las secuelas, y estas no son comprendidas.

MM

Mieloma Múltiple

Algunos síntomas de malestar emocional son clínicamente significativos y pueden acabar produciendo trastornos depresivos y/o ansiosos:

- Angustia y ansiedad: por no poder controlar la situación, por el miedo y desconocimiento, él como manejar los cambios (que impone la enfermedad) con la familia, amigos, trabajo, el temor a los efectos secundarios y la angustia de tener una recaída son algunos de los muchos factores que generan estas emociones en los pacientes. La falta de una orientación y de una comunicación adecuada podría desencadenar cierta ansiedad en los pacientes.

“yo me encontraba desorientado, me tenían de un lado a otro, me generaba ansiedad, porque nadie me informaba lo que yo necesitaba saber”

“cómo quiere que me sienta si me dicen: usted debe de dar gracias por estar viva, otra persona con lo suyo estaría muerta”

- El ser dependiente y ser una carga para la familia es otros de los factores que genera estrés.

“no puedo soportar que tengan que cuidar de mí y que yo no pueda hacer nada”

- La sensación de incapacidad, no sentirse activo o poder realizar sus actividades básicas de la vida diaria, esta situación muchas veces genera, rabia, frustración, tristeza, que son emociones que evolucionan y aumentan durante todas las fases de la enfermedad.

“si continúo con dolores no voy a poder disfrutar más, mi actividad física y social no es

nada parecida a como era antes de la enfermedad”

- Vivir la enfermedad en las fases finales próximas al final de la vida, es un área de intervención que requiere de atención paliativa y psicooncológica, no siempre disponibles de manera estandarizada ni proactivamente insertadas en el proceso asistencial.

“No sé si tendrá sentido someterme a estos tratamientos si al final me voy a morir”

- Los cambios físicos, tanto los visibles como los no visibles, influyen en el autoconcepto, la autoestima y el estado de ánimo.

“el estar enfermo te limita, te sientes que no vales para nada”

“sentí mucha rabia y tristeza mi entorno me decía que debía sentirme feliz porque tenía tratamiento y eso me generaba mucha impotencia e incompreensión por mi entorno”

Los pacientes desearían que se tomen en cuenta sus preferencias con respecto a los efectos secundarios asociados a cada tratamiento debido a lo mucho que estos deterioran la calidad de vida del paciente.

En percepción de los pacientes, el sistema sanitario tiene limitaciones para atender las necesidades de información, de atención social y de integración en la toma de decisiones de los pacientes con mieloma dentro del modelo actual de seguimiento médico, porque no hay una estructura que permita recoger sus experiencias ni con el tratamiento ni con la propia enfermedad.

De las entrevistas con los pacientes más jóvenes se desprende la necesidad de facilitar la integración social y laboral, cuando esta es posible. Así como el acceso a

MM

Mieloma Múltiple

ayudas y recursos sociales cuando esta no es posible. Los pacientes que alcanzan una remisión con una situación física que les permite normalizar su vida, encuentran barreras para la adaptación de puestos de trabajo o la reincorporación laboral. No se comprenden las limitaciones producto de las secuelas de la enfermedad ni el riesgo de recaída. Encontramos también pérdida en las oportunidades de promoción laboral a consecuencia de la duración de la enfermedad. Estas son aspectos que se deben considerar desde posiciones complementarias a las del sistema sanitario.

Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria recibida en cada nivel asistencial

Los pacientes refieren un primer contacto con el sistema sanitario que se produce habitualmente en Atención Primaria, bien a través de revisiones rutinarias o ante la presencia de síntomas. También se encuentran accesos directos a Atención Especializada de forma directa a través de hematología o tras derivación desde atención primaria. Se observa en ocasiones una alternancia de utilización de servicios sanitarios públicos y privados.

El tiempo de espera y el proceso de citaciones en general es un factor que suele generar estrés a los pacientes, generalmente porque no hay un plazo establecido considerado como óptimo de gestión a partir del cual se deba cursar una reclamación.

Esto es un cáncer, ¿no? tratándose de cáncer, todo debería ser muy ágil. Cada día que no me citan la enfermedad puede estar avanzando.

Hay una necesidad clara para generar un protocolo especial de atención en urgencias para pacientes hematológicos e inmunodeprimidos, para prevenir contagios



de enfermedades virales o infecciosas.

No hay orientación estandarizada sobre la nutrición que debería seguir un paciente con Mieloma Múltiple, siendo un área de especial interés para las familias que quieren tener sensación de control y de hacer algo para mejorar la condición física y el bienestar del paciente.

“cuando pregunto qué puedo hacer me dicen que haga mi vida normal. Y no sé si lo que hago es bueno o perjudica mi salud, si podría hacer algo mejor o alimentarme mejor. Me siento cansado y pierdo facultades cada día.”

La intervención a través de equipos multidisciplinares no es visible para el paciente, porque rara vez tiene acceso a todos los profesionales sanitarios que lo integran. Mucha información se pierde en el camino porque el interlocutor único prioriza la información más relevante generalmente vinculada al tratamiento, pero no a áreas como fisioterapia, rehabilitación física, salud ósea, bienestar emocional y atención psicológica especializada, etc.

Particularidades del proceso de trasplante

El trasplante genera mucho temor por ser algo muy desconocido. No hay buena comprensión del proceso: por qué se hace, para qué, que beneficio aporta sobre la enfermedad, en qué consiste paso a paso, duración, riesgos, efectos adversos, necesidades especiales que surjan por el trasplante, impacto sobre la calidad de vida, porcentaje de éxito, efectos secundarios a corto y largo plazo que podría tener.

MM

Mieloma Múltiple

Es importante que el profesional sanitario dé confianza al paciente, que genere el espacio para hacer preguntas y repetirlas tantas veces como sea necesario. Por otra parte, es importante educar a los pacientes en las áreas de autocuidado y estrategias que pueden poner en marcha para facilitar el proceso del trasplante.

Perspectiva de los pacientes sobre los distintos roles socio-sanitarios

Enfermería

Primera toma de contacto, suele ser un profesional en el que los pacientes se muestran muy agradecidos debido al soporte que ofrecen tanto en la práctica clínica como en el establecimiento de un contacto más humano. Enfermería sería el rol que más se aproxima a la comunicación cercana y empática hacia las necesidades de los pacientes. La frecuente interacción, por ejemplo en Hospital de Día, facilita el desarrollo de vínculos emocionales.

Nutricionista

Los pacientes reconocen que existen, pero no se ofrece de forma rutinaria el acceso a este especialista. Los pacientes refieren que perciben dificultades para identificar a un profesional especializado en oncohematología que les formen sobre las necesidades nutricionales de un paciente con Mieloma Múltiple y les ayude a establecer una dieta adecuada que mejore su bienestar y su calidad de vida, contribuyendo además a su salud ósea y la prevención de problemas derivados de la enfermedad (insuficiencia renal, por ejemplo). Estas barreras de acceso aumenta la consulta a fuentes de información externas que en ocasiones no sólo advierten sobre nutrición, sino que proponen el consumo de medicina alternativa y suplementos, no siempre beneficiosos para el paciente y en ocasiones hasta peligrosos.



Fisioterapeuta

Los pacientes desconocen las posibilidades que ofrece la fisioterapia para el manejo de síntomas y la recuperación de las secuelas.

Psicooncología

Algunos pacientes identifican el rol del psicólogo, pero desconocen la figura del psicooncólogo como un especialista en las necesidades y las intervenciones con pacientes con Mieloma Múltiple, esto sucede porque este rol no está integrado en el proceso asistencial ni forma parte de los servicios de fácil y constante acceso a lo largo de la enfermedad.

Los pacientes que han contado con esta intervención complementaria a su atención clínica, evolucionan mejor en su dimensión emocional y se adaptan mejor a los cambios que trae la enfermedad, siendo más activos en el autocuidado y en el cumplimiento de las pautas médicas. Esta motivación se mantiene estable en proporción directa a la duración de la intervención psicooncológica.

El psicooncólogo facilita la relación médico-paciente al preparar al paciente en estrategias de mejora.

Oncología Radioterápica

Los pacientes no relacionan a los “radioterapeutas” con la especialidad de “oncología”. Existe sin embargo un buen grado de satisfacción hacia las intervenciones en radioterapia, convirtiéndose a veces en un muy buen interlocutor

MM

Mieloma Múltiple

para el seguimiento y la mejora de la relación global médico-paciente.

Hematología

Aunque inicialmente desconocido, tras el diagnóstico adquiere un protagonismo relevante en la percepción de los pacientes sobre el tratamiento y los cuidados de la enfermedad.

El hematólogo es la referencia médica. Cuando este es cercano y accesible facilita la adaptación del paciente y la perspectiva del proceso asistencial pero si este es poco accesible el efecto es diametralmente opuesto.

Médico de familia y Atención Primaria

Atención primaria en general se percibe más divorciada de la intervención hospitalaria, además en ocasiones persiste el recuerdo del tiempo previo al diagnóstico en el que los síntomas no eran interpretados adecuadamente.

Es necesario mejorar la integración más consistente y sistemática de atención primaria para seguimiento de prevención sobre enfermedades sobrevenidas por la condición del Mieloma Múltiple o de los tratamientos (vacunas, infecciones, afecciones del riñon, entre otros).

Cuidados Paliativos

Desconocimiento del alcance de la intervención en fases tempranas sobre todo en relación al control del dolor y los cuidados de soporte para los síntomas. Cuidados paliativos se interpreta como el fin de la vida, y por ello se retrasa el aceptar su

MM

Mieloma Múltiple

intervención. Pero cuando intervienen, este profesional es muy bien admitido y valorado porque es incuestionable el cambio que trae a la calidad de vida. Sería necesario potenciar su intervención en las fases tempranas de la enfermedad.

Medicina de trabajo

Los pacientes no tienen una buena percepción del inspector sanitario debido a las barreras de acceso al reconocimiento de incapacidades. Sin embargo, son profesionales claramente alineados con las necesidades de los pacientes que defienden el mejor equilibrio entre las secuelas de la enfermedad y las oportunidades de normalizar la vida laboral.

Los inspectores médicos demandan informes médicos más completos y detallados, que incluyan no sólo la situación clínica, sino que permitan comprender y valorar en su justa medida las secuelas de la enfermedad, la sintomatología persistente, el pronóstico y riesgo de recaída. Es muy difícil interpretar “remisión completa” en Mieloma Múltiple, porque esta nada tiene que ver con una remisión completa en un cáncer de mama, o en un cáncer de tiroides, por ejemplo. El Mieloma Múltiple suele estar asociado a neuropatías periféricas, alto riesgo de recaída o refractariedad, las secuelas oseas son muy limitantes y todo ello influye en las posibilidades de una vuelta al trabajo en condiciones óptimas. Hay enfermedades que per sé, deberían facilitar el acceso a una incapacidad. Y también a que esa incapacidad sea garantizada en el tiempo.

Se demandan informes que expresen la realidad de la vida diaria de un paciente con Mieloma Múltiple. Los inspectores médicos se enfrentan a un jurado en el que otros componentes no son médicos y ese conocimiento limitado dificulta el

MM

Mieloma Múltiple

reconocimiento de las barreras que existen para una reincorporación laboral. Entonces es importante decir números de ingresos, el número de revisiones periódicas, datos clínicos que den un aval para ellos justificar el por qué ellos consideran que el paciente debe seguir de baja.

Grupo de trabajo profesionales socio-sanitarios

Se realizó un grupo focal con los profesionales sanitarios que representan a las especialidades que intervienen habitualmente en el proceso de diagnóstico y tratamiento del mieloma múltiple, en su visión más clínica:

- Hematología
- Enfermería hematológica
- Enfermería oncológica
- Oncología Médica
- Oncología Radioterápica
- Anatomía Patológica
- Farmacia Hospitalaria

Se integraron además perfiles socio-sanitarios complementarios a la atención sanitaria como lo son psicooncología, fisioterapia y rehabilitación física, medicina del trabajo y nutrición.

Se diseñó un cuestionario a partir de la base proporcionada por la intervención realizada previamente con pacientes, con el objetivo de orientar el diálogo y favorecer el debate sobre los temas más relevantes en la perspectiva de los pacientes. También se proporcionó un modelo de proceso asistencial del Mieloma Múltiple que permitiera tener una visión de la complejidad de las intervenciones sanitarias para el paciente.

Resultados del debate

Se detecta en primer lugar una clara ausencia de una hoja de ruta única para el paciente con Mieloma Múltiple. La disponibilidad de recursos y servicios no es homogénea en todo el mapa hospitalario, lo que genera una situación de inequidad.

MM

Mieloma Múltiple

Los profesionales sanitarios son conscientes de las diferencias existentes y también de como esta falta de homogeneidad afecta el diseño de un protocolo único que integre no sólo las necesidades clínicas de la enfermedad sino sobre todo las relacionadas con las áreas complementarias que intervienen en la calidad de vida de los pacientes.

Es necesario estandarizar un nivel de atención sanitaria único óptimo, que pueda integrarse equitativamente garantizando el acceso a los tratamientos y a la atención integral del paciente con Mieloma Múltiple. Esto no debe ser incompatible con el desarrollo e identificación de centros de referencia, más preparados para la investigación clínica, la generación de conocimiento y la atención especializada, que debe además servir de guía para todo el sistema sanitario.

Se observan limitaciones en la integración de Atención Primaria en el proceso de diagnóstico del Mieloma Múltiple. Atención Primaria debe contar con recursos destinados a reconocer la sintomatología centrándose en la sospecha diagnóstica, para reconocer las derivaciones necesarias y realizarlas y también para integrarse en el seguimiento durante el tratamiento y la supervivencia.

Se detecta una mayor disposición a considerar la participación en ensayos clínicos, como alternativa de tratamiento, cuando el paciente está siendo atendido en un centro que desarrolla investigación clínica. Esto se debe a que el equipo médico está más concienciado con el valor del acceso a un tratamiento experimental cuando éste ofrece un beneficio potencial superior al “standard of care” o cuando el paciente tiene necesidades especiales no cubiertas con los tratamientos disponibles. Ocurre lo inverso en centros no involucrados con la investigación. Lo que nuevamente genera inequidades en el acceso. El progreso en la investigación y la mejora de la percepción de los

MM

Mieloma Múltiple

pacientes sobre la participación en un ensayo clínico requiere de la integración sistemática de esta conversación como parte de la comunicación médico-paciente.

La enfermería especializada en hematología aporta un valor esencial y así fue expuesto en el grupo de trabajo. La proximidad al paciente le permite conocer en profundidad sus necesidades, el manejo de los síntomas y el reconocimiento de los signos, lo que la convierte en un pilar clave para apoyar la intervención clínica y para facilitar el acceso a la información de los pacientes intermediando con todo el equipo médico. Sin embargo, la carga de tareas administrativas satura en ocasiones al servicio de enfermería mermando sus capacidades para aportar todo el valor potencial de su rol como gestora sanitaria. También, la falta de reconocimiento de la especialidad se convierte en una barrera.

Los pacientes mayores pueden presentar comorbilidades que no siempre son valoradas e integradas en el tratamiento del Mieloma. Existe una necesidad de reconocer las diferencias de atención requeridas por el paciente pluripatológico y polimedicado, identificando los riesgos asociados y estableciendo estrategias de atención desde los distintos niveles asistenciales. La fragmentación de la sanidad dificulta la comunicación entre estos niveles asistenciales y la puesta en marcha de intervenciones que favorezcan la prevención de problemas sobrevenidos por su condición de pluripatológicos.

Tampoco hay una orientación sistemática y perfectamente homogénea sobre el riesgo de trombosis asociada al cáncer, y es necesario incluso informar a los pacientes sobre este riesgo, las estrategias de prevención y el reconocimiento de los síntomas.

MM

Mieloma Múltiple

En la fase de tratamiento, y ante los pacientes candidatos a trasplante de médula ósea, se detecta la necesidad de contar con recursos informativos y formativos que permitan al profesional sanitario contribuir óptimamente a la preparación física y psicológica del paciente. Esta necesidad, ya detectada en el grupo de pacientes, reclama el desarrollo de un plan de abordaje al paciente en la fase previa al trasplante de médula ósea, que le permita llegar a éste en la mejor condición y conocer tanto el proceso como las complicaciones o riesgos potenciales, comprendiendo además el autocuidado.

El Mieloma Múltiple puede ser muy incapacitante, por la presencia y persistencia de dolor y las consecuencias de las lesiones óseas. Los profesionales clínicos desconocen el alcance de las intervenciones basadas en la fisioterapia como área de soporte. Y esto evidencia la necesidad de ampliar los equipos interdisciplinarios promoviendo una integración y una comunicación transversal que favorezca la atención integral del paciente y la sinergia entre las especialidades médicas, mejorando además la distribución de los recursos sanitarios al integrar cuidados de soporte eficientes y coste-efectivos.

Igualmente el acceso a cuidados paliativos no está homogéneamente manejado en el tratamiento del paciente con Mieloma Múltiple. Su nivel de experiencia y alto grado de especialización en el control de síntomas como el dolor, tan común en esta enfermedad, conduce a la clara necesidad de potenciar su participación en el proceso asistencial garantizando el acceso equitativo y estandarizado. Se ha demostrado que los pacientes que reciben cuidados paliativos desde el inicio de los tratamientos reportan mejor calidad de vida. Es necesario por tanto ampliar el diálogo entre pacientes y profesionales sobre el control de los síntomas, reconociendo las necesidades de soporte y derivando oportunamente.

MM

Mieloma Múltiple

Medicina del trabajo expuso las limitaciones para el reconocimiento de las incapacidades, en parte por el desconocimiento de la enfermedad, y por la poca precisión de los informes médicos, no estando orientados a la valoración de las limitaciones funcionales relacionados con las oportunidades laborales. Surge la necesidad de establecer criterios comunes de valoración, sin cabidas a interpretación. Por ejemplo, el desarrollo de una guía específica sobre la terminología asociada a los tumores líquidos y las secuelas del Mieloma Múltiple ayudaría a reconocer los problemas y limitaciones que esconde “una remisión completa” o “una remisión estricta”, por ejemplo. Esta guía debe establecer la metodología para realizar informes médicos orientados a la inspección médica, contemplando no sólo la valoración médica, datos clínicos y los signos de enfermedad sino también la sintomatología, secuelas, carga de la enfermedad en relación a visitas hospitalarias, pruebas de seguimiento, citas para revisiones periódicas, riesgo de recaída o refractariedad, entre otras variables.

Dado que los pacientes con Mieloma Múltiple son pacientes con una mayor incidencia de infecciones dado a su condición inmunodeprimida, son frecuentes los accesos por urgencias, siendo la casuística mayor la presencia de fiebre e infecciones y en menor medida fallos cardíacos o renales (aunque estos pueden ocurrir por las características de la enfermedad), exponiendo al paciente además a riesgos para su salud por la falta de una distinción que permita diferenciar la ruta asistencial de estos pacientes. Tras debatir este tema con los distintos profesionales sanitarios se observa la necesidad de la elaboración de unas guías de protocolo de actuación unas en emergencias/urgencias, porque no todos los hospitales cuentan con hematólogos de guardia presencial 24 horas.

A partir de este debate, y de la revisión de los retos y las barreras de la práctica diaria asistencial en el Mieloma Múltiple surgieron las siguientes categorías:

MIM

Mieloma Múltiple

Categoría	Definición
Barreras económicas	<ul style="list-style-type: none">· Falta de acceso a tratamientos o problemas de inequidad en España en relación a los tratamientos. Los tratamientos autorizados para su comercialización pueden no estar disponibles en una comunidad autónoma en concreto, o en un hospital en concreto, lo que condiciona el tratamiento a un factor económico y no a una decisión clínica.· Barreras para el acceso a una segunda opinión médica o para un cambio de hospital cuando este implica un cambio de comunidad autónoma.· Merma en los recursos humanos. Barreras para contar con el número de profesionales sanitarios idóneo para una atención de calidad centrada en las necesidades del paciente que contemple las dimensiones de la calidad de vida.· Los recortes en sanidad en el ámbito social impiden contar sistemáticamente y de manera general con profesionales socio-sanitarios complementarios como psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, fisioterapeutas, todos estos profesionales formados en oncología.
Plazos en la atención al paciente	<ul style="list-style-type: none">· Falta de tiempo para dedicar a cada consulta médica por exceso de carga asistencial (número de citas y pacientes atendidos).· Falta de coordinación entre los profesionales sanitarios del mismo hospital y entre niveles asistenciales.
Barreras que afectan el seguimiento clínico de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none">· La intervención interdisciplinar no es homogénea si está sistemáticamente implantada con los mismos criterios, lo que impide que el seguimiento del paciente responda a una hoja de ruta homogénea que facilite la participación de todas las profesiones socio-sanitarias que idóneamente podrían aportar valor y calidad de vida.· No existe un protocolo único para la valoración y el seguimiento de la calidad de vida del paciente con Mieloma Múltiple, que permita establecer estrategias cuyos resultados sean medibles.· Limitaciones para una derivación de carácter externo por necesidades tanto clínicas como complementarias (psicológica, social...)
Barreras para la promoción de una visión holística de las necesidades de los pacientes	<ul style="list-style-type: none">· Los profesionales sanitarios se beneficiarían de recibir información sobre el beneficio potencial que ofrecen otros roles sanitarios y de atención social, y sus áreas de intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Mieloma Múltiple.

MM

Mieloma Múltiple

<p>Calidad de vida y atención domiciliaria</p>	<ul style="list-style-type: none">· De nuevo se observa la barrera de atención sistemática a la calidad de vida, por la falta de integración de profesionales socio-sanitarios enfocados en este objetivo.· Falta de un instrumento válido y actualizado a las nuevas estrategias de tratamiento para valorar la calidad de vida, autonomía e independencia del paciente así como su estado emocional y físico con respecto a las actividades básicas de la vida diaria.· Se sugiere el valor potencial de las unidades de atención domiciliaria para pacientes de oncohematología que no se puedan desplazar al propio hospital o que por razones de cualquier índole puedan beneficiarse de un seguimiento a domicilio.· Acondicionar la estancia hospitalaria a las necesidades del paciente (presencia de un familiar o cuidador, nutrición adecuada y apetitosa -se tiende a restringir la sal, por ejemplo, sin distinción de las necesidades de cada paciente. Lo que supone un problema añadido para aquellos que presentan inapetencia a causa de la enfermedad).· Ausencia de un protocolo de orientación al paciente sobre la adaptación de la estancia domiciliaria y a los cambios que impone la enfermedad.· Que la atención domiciliaria este formado por equipos multidisciplinares.
<p>Barreras para la comunicación</p>	<ul style="list-style-type: none">· Falta de habilidades de comunicación de profesionales sanitarios al momento de comunicar el diagnóstico o la progresión de la enfermedad. No se contempla proporcionar estrategias o promover el desarrollo de competencias emocionales.· Los profesionales sanitarios no reciben formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente, ni durante la carrera ni en la práctica clínica ni durante la formación en la residencia.· Los profesionales sanitarios carecen de recursos de apoyo para el manejo de la carga emocional de la profesión y la prevención del síndrome del "burn-out", muy creciente actualmente en el entorno hospitalario.· Habilidades para reconocer las necesidades del paciente más allá de la clínica.
<p>Barreras para la promoción de recursos de apoyo a pacientes y familiares</p>	<ul style="list-style-type: none">· Los profesionales sanitarios se beneficiarían de conocer el trabajo de las organizaciones de pacientes y pueden encontrar en ese conocimiento un recurso de apoyo para la atención integral del paciente, para cubrir sus necesidades de información y de integración social y para mejorar su calidad de vida.· Falta de integración sistemática y del acceso a intervenciones con nutricionista, fisioterapeuta, rehabilitación física y psicooncología, para el bienestar del paciente.

MIM

Mieloma Múltiple

<p>Barreras para la promoción y el acceso a la investigación clínica</p>	<ul style="list-style-type: none">· Existe una clara predisposición a hablar de los ensayos clínicos cuando el profesional sanitario está involucrado en la investigación clínica, pero se detecta resistencia para considerar esta opción terapéutica en los profesionales que no disponen de ensayos clínicos en sus hospitales o que se encuentran alejados de la investigación en general.· La ausencia de directrices homogéneas sobre la consideración de los ensayos clínicos como una alternativa de tratamiento en todas las fases de la enfermedad contribuye a la pobre percepción de los pacientes sobre este recurso como una opción de tratamiento normalizada. Los pacientes perciben que este recurso se reserva para la fase avanzada de la enfermedad y en ausencia de tratamiento para su condición y esto hace aún más difícil el abordaje de este tema en las fases próximas al primer diagnóstico.· Hay muchos ensayos clínicos enfocados en la cronificación de la enfermedad, pero existe una inquietud sobre la investigación orientada hacia la curación, y hacia una relevante mejora de los síntomas de la enfermedad y no sólo de los signos.
<p>Barreras para la intervención de enfermería</p>	<ul style="list-style-type: none">· La carga de tareas administrativas satura en ocasiones al servicio de enfermería.· La falta de reconocimiento de la especialidad es una barrera para la promoción del rol de enfermería oncológica y hematológica como un pilar clave para apoyar la intervención clínica en el Mieloma Múltiple, para detectar las necesidades y para facilitar el acceso a la información de los pacientes.· Incluir material de apoyo en los servicios para que ayuden a las enfermeras a dar soporte.· Unificar recursos a nivel nacional hospitalario en oncohematología.

Necesidades de habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios

Comprensión de las necesidades de información distribuidas a lo largo de la enfermedad

Los profesionales sanitarios tienen un rol importante en la formación a los pacientes, pero no cuentan con las herramientas que les permitan comprender el proceso de adaptación de cada paciente a su enfermedad y cómo este influye en la necesidad de información de los pacientes. Es esencial promover el diálogo basado en preguntas, porque estas permiten explorar esas necesidades. También desarrollar habilidades para comunicar noticias “difíciles”, explicar los términos médicos y saber invitar al paciente a participar de un diálogo que permita al paciente sentirse integrado en las decisiones médicas.

Informar al paciente sobre tratamientos y pruebas

Es necesario acercar los informes médicos y las decisiones clínicas a los pacientes, desde el momento previo al diagnóstico. No hay un protocolo de información al paciente sobre el objetivo y el valor de las pruebas diagnósticas, tampoco se orienta al paciente adecuadamente sobre la preparación física y psicológica a estas pruebas y cuando se hace se limita a una hoja informativa que no aclara dudas ni permite proponer preguntas. La rutina profesional no reconoce las necesidades de información de los pacientes y la carga asistencial dificulta que los sanitarios detecten estas necesidades y den respuesta en tiempo y forma. Promover una medicina más “informativa” y más humana significa favorecer la comprensión del paciente y su adaptación incluso a la prueba que puede parecer más sencilla, pero que ante el cambio que representa la enfermedad supone un impacto psicológico. Los sanitarios deben contar con recursos orientados a facilitar la información al paciente: qué, cómo y el para qué de lo que se indica, sea una prueba diagnóstica, sea un informe médico (que requiere una traducción al paciente) o un tratamiento.

Alguna áreas de mejora y líneas de actuación sugeridas

Impulso al diagnóstico precoz

Es necesario las barreras para el diagnóstico e implementar estrategias que permitan mejorar el reconocimiento de los síntomas del Mieloma Múltiple. Se recomienda el el acceso a planes de formación en hematología así como el diseño de algoritmos que permitan relacionar síntomas y guiar el diagnóstico precoz, orientados a los profesionales sanitarios que ejercen en los niveles asistenciales más próximos a los ciudadanos (atención primaria, medicina de familia y comunitaria).

También se debe profundizar en la divulgación social de las características del Mieloma Múltiple, para promover el conocimiento de esta enfermedad, su carácter en ocasiones silencioso y los síntomas más comunes.

Favorecer el diagnóstico precoz de las personas jóvenes y la adecuación del tratamiento a sus necesidades y prioridades

Aunque no sea tan habitual, el Mieloma Múltiple afecta a personas jóvenes, encontrándose casos de pacientes con edades comprendidas entre los 30 y 40 años. Nunca se debe desechar la realización de medulogramas en el estudio de una anemia inexplicable, y nunca se debe obviar la posibilidad de la presencia de un cáncer o de un Mieloma Múltiple independientemente de la edad de un paciente. Para estos pacientes, se hace indispensable además considerar las necesidades de preservación de la fertilidad y hacerlo de manera sistemática, garantizando el acceso a la información.

Información al paciente

Desarrollo, junto a las organizaciones de pacientes, de materiales informativos comprensibles dirigidos al paciente y a las familias. La información debe orientarse no sólo al conocimiento de la enfermedad sino también a guiar al paciente en el proceso de toma

MM

Mieloma Múltiple

de decisiones que afecten la selección del tratamiento considerando sus preferencias individuales, ayudándoles a comprender y manejar los efectos adversos, los beneficios potenciales y los riesgos, así como ofreciendo una visión en el horizonte que permita comprender el proceso de la enfermedad y los cambios necesarios para convivir con ella.

Apoyo a los profesionales sanitarios involucrados en el proceso asistencial del Mieloma Múltiple

Es importante pensar en el desarrollo educativo de todos los profesionales involucrados en el tratamiento del Mieloma Múltiple, considerando no sólo el tratamiento farmacológico sino también todas las estrategias dirigidas a incorporar cuidados de soporte clínico, físico y psico-social. Es necesario que los profesionales sanitarios comprendan la enfermedad y valoren al paciente como un todo, midiendo los resultados en la perspectiva del paciente incluyendo la calidad de vida. También se debe formar a los profesionales en la prevención y el manejo del síndrome del “burn-out” producto de la actual carga asistencial y la complejidad de una enfermedad que se caracteriza por su tendencia a la refractariedad y a la recaída.

Reconocimiento de los roles profesionales complementarios a la atención clínica del Mieloma Múltiple (necesidades relacionadas con la calidad de vida)

Integración de servicios complementarios: Establecer una hoja de ruta acorde a la problemática que tenga el paciente (psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurólogo, nutrición, etc).

Las barreras que detectaron los profesionales no están alejadas de lo explicado por los pacientes, pues éstos manifiestan que no tienen acceso a otros servicios especializados que respondan ante las necesidades relacionadas con la calidad de vida.

MM

Mieloma Múltiple

Un factor que se pasa por alto, por ejemplo, es el de la nutrición, ya referido por los pacientes. La carencia de un protocolo único y sistemático que integre la consulta de un nutricionista especializado en el proceso asistencial del Mieloma Múltiple, puede provocar que el paciente recurra a fuentes externas de información pudiendo adoptar dietas que exponen su seguridad. Es necesario asegurar la permanencia del paciente en el circuito del sistema sanitario y la práctica basada en la evidencia. Es necesario desarrollar la especialidad de la nutrición oncológica, estimulando la formación de grupos de trabajo que estandaricen la valoración de las necesidades de los pacientes y la puesta en marcha de las recomendaciones nutricionales que favorezcan la calidad de vida de los pacientes, la tolerancia a los tratamientos, la salud ósea y la autonomía.

Acceso a la investigación

Es importante incorporar información sobre la investigación clínica en los momentos inmediatos al diagnóstico, evaluando si el paciente es elegible o no para participar en ensayos abiertos en fase de reclutamiento y el potencial de beneficio que estos ofrecen para el paciente. (Es importante añadir que aunque las decisiones sobre el tratamiento deben responder únicamente a criterios clínicos, el acceso a un ensayo clínico permite que un tratamiento llegue al paciente sin sumar una carga extra al sistema sanitario. En un momento en que se debate sobre la sostenibilidad del sistema sanitario se hace necesario valorar en su justa medida los planes de acceso temprano y sostenible, siempre estableciendo las prioridades en las decisiones clínicas y evaluando el beneficio, la seguridad, la calidad de vida y las preferencias de los pacientes.)

Medir resultados en salud

Se hace imprescindible la definición de variables y estándares de calidad centrados en el paciente, que permitan medir los resultados en salud de las estrategias terapéuticas y

MM

Mieloma Múltiple

los planes de cuidado, pero también del proceso asistencial y del qué hacer en la práctica clínica, todo ello con el fin de conocer en profundidad la idoneidad de mantener lo implementado actualmente y las necesidades de generar cambios que mejoren la eficiencia sanitaria.

Diseño de intervenciones dirigidas a los pacientes pluripatológicas

Es necesario evaluar la adecuación del tratamiento farmacológico del paciente pluripatológico. Para ello es recomendable utilizar una estrategia de intervención farmacéutica combinada, conocida por todos los profesionales sanitarios involucrados en la atención de un paciente con Mieloma Múltiple.

Reconocimiento del valor del soporte psicológico de los pacientes e incorporación sistemática en el proceso asistencial

No existe participación de profesionales psicólogos en el estándar de la atención al paciente con Mieloma Múltiple y su acceso es limitado donde se ofrece. Es necesario asegurar el soporte emocional del paciente, por su contribución a la adaptación del paciente y su familia a la convivencia con la enfermedad. Sin embargo, los profesionales clínicos no conocen el alcance de las intervenciones en psicooncología, lo que dificulta establecer esta integración.

Necesidades de integración jurídica y social en el proceso asistencial

Reconocer las necesidades de los pacientes en materia jurídica sanitaria y social, promoviendo recursos informativos que orienten a sanitarios y a pacientes también sobre los procedimientos a seguir ante problemas y necesidades relacionadas con su enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Giordano EA, Zuker M, Birgin D: Una experiencia con pacientes que padecen mieloma múltiple. La necesidad de contención del núcleo que componen el paciente, la familia y el equipo tratante. HEMATOLOGÍA Volumen 18 n° 3: 211-216. Septiembre-Diciembre 2014.
2. BOHSAIN, Omar Jamit: Quality of life in patients with multiple myeloma treated with percutaneous vertebroplasty. Coluna/Columna [online]. 2014, vol.13, n.1
3. Bernal, Elizabeth Hernández: Mieloma Múltiple en paciente joven. Presentación de un caso. Gaceta Médica Espirituana 2012; 14(3).
4. Miranda-Ruvalcaba, Claudia et al: Calidad de vida y cuidados en salud en pacientes con mieloma múltiple. Enero-Abril 2016 / Volumen 11, Número 1. p. 10-18.
5. Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T. and Cavet, J. (2011), Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20: 88-97. doi:10.1002/pon.1710
6. Consejo consultivo de Castilla-La Mancha: DICTAMEN N.º 360/2013, de 30 de octubre. Expediente relativo a reclamación de responsabilidad patrimonial tramitado a instancia de D.ª Z y D.ª T, D. P, D.ª M y D. V, por el fallecimiento de su esposo y padre D. X a consecuencia de un mieloma, cuya demora en el diagnóstico asocian a la actuación de los profesionales adscritos al Centro de Salud C.
7. A. Spinewine, et al: Appropriate prescribing in elderly people: How well can it be measured and optimised? *Lancet*, 370 (2007), pp. 173-184.
8. García-Cubilloa, María Agapita et al: Procesos asistenciales integrados: modelo de evaluación y algunos resultados. Una herramienta de mejora continua. *Rev Calidad Asistencial*. 2006;21(2):87-100
9. Solórzano Anaya, E.A: "Prevalencia de comorbilidades en el paciente oncológico".
10. Elyamany, Ghaleb, Ali Mattar Alzahrani, and Eman Bukhary. "Cancer-Associated



- Thrombosis: An Overview.” *Clinical Medicine Insights. Oncology* 8 (2014): 129–137. PMC. Web. 26 June 2017.
11. Siu, M. et al. “A Pilot Study Examining the Unmet Needs of Cancer Survivors Living with Polypathology.” *Current Oncology* 20.3 (2013): e266–e269. PMC. Web. 27 June 2017.
 12. Addendum to Haematological Cancers: Improving Outcomes (Update). NICE Guideline, No. 47. National Collaborating Centre for Cancer (UK). National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2016 May.
 13. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey. Astrid Gisèle Veloso, Cecilie Sperling, Lise Vilstrup Holm, Anne Nicolaisen, Nina Rottmann, Susanne Thayssen, Pages 372-381 | Published online: 16 Jan 2013
 14. P. Moreau, J. San Miguel, P. Sonneveld, M. V. Mateos, E. Zamagni, H. Avet-Loiseau, R. Hajek, M. A. Dimopoulos, H. Ludwig, H. Einsele, S. Zweegman, T. Facon, M. Cavo, E. Terpos, H. Goldschmidt, M. Attal, C. Buske, on behalf of the ESMO Guidelines Committee; Multiple myeloma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2017
 15. John A. Snowden, Sam H. Ahmedzai, John Ashcroft, Shirley D’Sa, Timothy Littlewood, Eric Low, Helen Lucraft, Rhona Maclean, Sylvia Feyler, Guy Pratt and Jennifer M. Bird: Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011. On behalf of the Haemato-oncology Task Force of the British Committee for Standards in Haematology and UK Myeloma Forum.
 16. Richard Cook: Economic and Clinical Impact of Multiple Myeloma to Managed Care. Volume 14 Issue (7 Supp A) *J Manag Care Spec Pharm*, 2008 Sep;14(7 Supp A):19-25.
 17. Schulmeister, Lisa; Quiett, Kimberly; Mayer, Kelly: Quality of Life, Quality of

MM

Mieloma Múltiple

- Care, and Patient Satisfaction: Perceptions of Patients Undergoing Outpatient Autologous Stem Cell Transplantation. Source: Oncology Nursing Forum . Jan2005, Vol. 32 Issue 1, p57-67. 11p. 2 Charts.
18. Coleman, Elizabeth Ann et al. "Fatigue, Sleep, Pain, Mood and Performance Status in Patients with Multiple Myeloma." *Cancer nursing* 34.3 (2011): 219-227. PMC. Web. 27 June 2017.
19. Boland, E.G., Boland, J.W., Ezaydi, Y. et al. Holistic needs assessment in advanced, intensively treated multiple myeloma patients *Support Care Cancer* (2014) 22: 2615.
20. Griffith, Kathleen A.: Holism in the Care of the Allogeneic Bone Marrow Transplant Population: Role of the Nurse Practitioner. MSN, CRNP Holistic Nursing Practice: January 1999
21. Elaine Boland: Living With Advanced But Stable Multiple Myeloma: A Study of the Symptom Burden and Cumulative Effects of Disease and Intensive (Hematopoietic Stem Cell Transplant-Based) Treatment on Health-Related Quality of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. Volume 46, Issue 5, November 2013, Pages 671-680
22. Palumbo A. et al: How to treat elderly patients with multiple myeloma: combination of therapy or sequencing. doi: 10.1182/asheducation-2009.1.566 *ASH Education Book* January 1, 2009 vol. 2009 no. 1 566-577
23. Self-Reported Quality of Life and Symptom Burden in Ambulatory Patients With Multiple Myeloma on Disease-Modifying Treatment. Fiona Kiely, MB, BAO, BCH, BMedSc, MICGP, MRCPI, Alison Cran, MB, BAO, BCH, , Deirdre Finnerty, MB, BAO, BCH, , Tony O'Brien, MB, FRCPI, *American Journal of Hospice and Palliative Mediciner*. First published date: May-02-2016
24. Orlaith Cormican et Maura Dowling: Managing relapsed myeloma: The views of

MIM

Mieloma Múltiple

- patients, nurses and doctors. *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 23, August 2016, Pages 51-58. *European Journal of Oncology Nursing*
25. G Lyraatzopoulos¹, G A Abel, S McPhail, R D Neal and G P Rubin: Measures of promptness of cancer diagnosis in primary care: secondary analysis of national audit data on patients with 18 common and rarer cancers. *British Journal of Cancer* (2013) 108, 686-690.
26. Yoon, S. J., Conway, J. and McMillan, M. (2006), An exploration of the concept of patient education: Implications for the development of educational programmes for relapsed post-bone marrow transplantation patients and their families in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 12: 129-135.



Notas

INFORME de RECOMENDACIONES para la ATENCIÓN de CALIDAD del MIELOMA MÚLTIPLE

Una iniciativa de  Asociación
Linfoma
Mieloma
y Leucemia
¡Somos los pacientes!

Con la colaboración de 

Más información

 info@aeal.es

 91 563 18 01

 www.aeal.es

 [AsociacionAEAL](https://www.facebook.com/AsociacionAEAL)

 [@AEAL_](https://twitter.com/AEAL_)



¡Hazte voluntario!

